



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

NTS Jaarverslag 2011

'Ik heb letterlijk weer lucht gekregen'



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING





Jaarverslag 2011

Nederlandse Transplantatie Stichting



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING



Omslagfoto:

**Marco van Eliveld, kreeg op zijn 26e na
10 maanden op de wachtlijst nieuwe longen**

Colofon

Jaarverslag 2011 Nederlandse Transplantatie Stichting

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting
Redactie: Hendrik A. van Leiden
Martin B.A. Heemskerk
Edith Swinkels
Bernadette J.J.M. Haase-Kromwijk
Tekst: Sunlouw teksten
Foto's: Madeleine Sars (met uitzondering van de foto's op blz. 17 en 18)
Vormgeving: i-Matic, Leiden
Eindredactie: Edith Swinkels

ISBN/EAN 978-90-79009-00-8

Bezoekadres: Plesmanlaan 100
2332 CB Leiden
Postadres: Postbus 2304
2301 CH Leiden

Telefoon: 071 579 57 77
Fax: 071 576 67 28
E-mail: info@transplantatiestichting.nl
www.transplantatiestichting.nl

Voorwoord

Het jaarverslag van de Nederlandse Transplantatie Stichting 2011 is anders van opzet dan u van ons gewend bent. Het is dunner, overzichtelijker en meer beschrijvend geworden. Uiteraard zijn de belangrijkste cijfers helder weergegeven en wel zo dat ze goed vergelijkbaar zijn met die uit voorgaande jaren.

Het blijkt dat het aantal postmortale orgaantransplantaties in de afgelopen decennia heel stabiel is gebleven. Aan de ene kant is dat een fraaie prestatie gezien het teruglopende aantal potentiële donoren. Aan de andere kant laat het amper ruimte tot verbetering.

Ik roep u daarom op om samen met de NTS de schouders te zetten onder de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van orgaandonatie.

De patiënten op de wachtlijsten rekenen op u.

Prof. dr. Willem Weimar



Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inleiding.....	7
1. Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie.....	8
2. Beweging in de weefselketen.....	14
3. Communicatie rond donatie.....	16
4. Voortgang Masterplan Orgaandonatie.....	18
5. Communicatie en donorvoorlichting.....	22
6. Donatie bij leven.....	26
7. Transplantatieresultaten verbeteren met onderzoek.....	28
8. Financieel overzicht.....	30
 Bijlage 1: Medewerkers van de NTS in 2011.....	 32
 Bijlage 2: Publicaties en voordrachten 2011.....	 34
 Bijlage 3: Verklarende woordenlijst.....	 35



Inleiding

2011 een bewogen jaar

Vorbereiding op veranderingen die gaan komen

Beweging, dat is het centrale thema dat ik zie als ik terugkijk op 2011. In allerlei opzichten, letterlijk en figuurlijk: de wijzigingen bij het Orgaancentrum, de veranderingen in de organisatie van de donorwerving in de ziekenhuizen, de verhuizing van medewerkers van de divisies Donorwerving en Donorvoorlichting, de nieuwe bestuurlijke structuur van de NTS, om er maar een paar te noemen. In veel gevallen vindt de 'echte beweging' pas plaats in 2012, maar het voorbereidende werk voerden we in het afgelopen jaar uit.

Organisatieverandering

Een van de belangrijke onderwerpen in 2011, was de voorbereiding op de terugname van screening en allocatie van weefsels. Medewerkers van de NTS en BSLIFE zetten er het afgelopen jaar samen de schouders onder, om de overgang van taken in 2012 soepel te laten verlopen. Een hele prestatie.

Masterplan Orgaandonatie

In december 2011 nam de minister een belangrijk besluit over de pilots die in vier regio's zijn uitgevoerd in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. De regio's hebben zich volop ingezet om de pilots tot een succes te maken en daarmee het aantal donaties te doen stijgen. Met als resultaat twee pilots die in 2012 landelijk worden uitgerold en twee pilots die nog langer doorlopen. De rol van de NTS in het proces als coördinator en ondersteuner verandert steeds meer in die van regisseur en kennis- en expertisecentrum.

Herstructurering

Donorzorg is patiëntenzorg. Dat betekent dus dat donorzorg onderdeel is van de reguliere zorg en in de reguliere zorgtaken een plek moet vinden. De herstructurering van de donorwerving in de ziekenhuizen richt zich hier onder andere op. Daarnaast sluit de herstructurering aan bij de noodzaak om kostenefficiënt te werken en bij de landelijke trend om zorg te concentreren in bepaalde ziekenhuizen. In samenwerking met de donatieregio's is in 2011 de herstructurering vormgegeven.

Voorlichting

Ook in de voorlichting was er in 2011 volop beweging. De Donorweek was weer een groot succes, met dit jaar zelfs een echt wereldrecord. Verder werd er achter de schermen hard gewerkt aan de integratie van zeven websites van NTS en Donorvoorlichting tot één gezamenlijke, overzichtelijke webportal.

Over deze en andere ontwikkelingen uit 2011 leest u in dit jaarverslag. En, het zal u niet zijn ontgaan, ook ons jaarverslag onderging een flinke verandering. Natuurlijk vindt u er nog steeds de belangrijkste cijfers in terug. Maar daarnaast vertellen we u vooral wat ons bezighield het afgelopen jaar. Het volledige cijfermatige overzicht kunt u overigens nog steeds raadplegen en vergelijken met voorgaande jaren. Kijkt u daarvoor op onze website: www.transplantatiestichting.nl

Ik wens u veel leesplezier.

drs. Bernadette Haase-Kromwijk
directeur NTS

1. Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie

Aantal orgaan- en weefseltransplantaties stijgt

In 2011 werden in Nederland 275 postmortale orgaandonoren gemeld bij het Orgaancentrum van de NTS (zie ook de tabellen 1.1 A tot en met C)¹. Hiervan werden er 221 (80%) geëffectueerd. Dit betekent dat van een donor minimaal één orgaan is uitgenomen en gebruikt is voor transplantatie. Over de afgelopen vijf jaar waren er gemiddeld 222 geëffectueerde orgaandonoren. Ten opzichte van 2010 is in 2011 het aantal geëffectueerde heartbeating (HB) donoren echter afgenomen met 23% (van 143 naar 110) en is het aantal geëffectueerde non-heartbeating (NHB) donoren aanzienlijk toegenomen met 52% (van 73 naar 111). Hierdoor is het aantal NHB-donoren onder postmortale orgaandonoren met 50,2% voor het eerst hoger dan het aantal HB-donoren. Ook is het percentage multi-orgaandonoren in 2011 hoger dan ooit (71%); dit is vooral onder NHB-donoren fors hoger (49%) dan in de voorgaande jaren. In 2011 werden van NHB-donoren naast nieren 39 levers, 29 longen en 8 pancreata uitgenomen en getransplanteerd.

Tabel 1.1A: Geëffectueerde postmortale orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2007	2008	2009	2010	2011
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	305	240	255	259	275
Geëffectueerde orgaandonoren	257	201	215	216	221
• Alleen nierdonor	95	55	59	61	58
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	7	8	8	7	7
• Multi-orgaandonor	155	138	148	148	156
Percentage multi-orgaandonoren	60%	69%	69%	69%	71%

Tabel 1.1B: Geëffectueerde postmortale heartbeating orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2007	2008	2009	2010	2011
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	170	122	136	148	116
Geëffectueerde orgaandonoren	162	119	130	143	110
• Alleen nierdonor	18	6	11	11	3
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	7	5	6	5	5
• Multi-orgaandonor	137	108	113	127	102
Percentage multi-orgaandonoren	85%	91%	87%	89%	93%

Tabel 1.1C: Geëffectueerde postmortale non-heartbeating orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2007	2008	2009	2010	2011
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	135	118	119	111	159
Geëffectueerde orgaandonoren	95	82	85	73	111
• Alleen nierdonor	77	49	48	50	55
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	-	3	2	2	2
• Multi-orgaandonor	18	30	35	21	54
Percentage multi-orgaandonoren	19%	37%	41%	29%	49%

¹ Peildatum voor de cijfers in dit hoofdstuk is 30 mei 2012

Het aantal transplantaties met organen van postmortale donoren is door dit toegenomen percentage multi-orgaandonoren met 672 hoger dan het jaar ervoor (zie ook tabel 1.2). Het aantal transplantaties met organen (voornamelijk nieren) van levende donoren is daarentegen in 2011 (450) met 6% afgenomen ten opzichte van het voorgaande jaar (478 transplantaties; zie ook tabel 1.3). Het totaal aantal patiënten dat wacht op een orgaan was eind 2011 met 1% toegenomen ten opzichte van het jaar ervoor (van 1300 naar 1311 wachtenden; zie ook tabel 1.4).

Tabel 1.2 Aantal orgaantransplantaties in Nederland met postmortale organen in het aangegeven jaar

	2007	2008	2009	2010	2011
Nier - HB	270	202	223	244	196
Nier - NHB	166	134	160	129	202
Nier met pancreas - HB	25	12	11	14	16
Nier met pancreas - NHB	-	-	-	-	4
Pancreas - HB	5	5	9	11	13
Pancreas - NHB	-	-	-	-	3
Hart	51	31	34	45	44
Hart met long	1	1	2	1	-
Long - HB	60	43	47	53	41
Long - NHB	4	12	18	13	27
Long met lever - HB	1	-	-	-	-
Lever - HB	119	88	89	100	86
Lever - split - HB	8	8	9	8	1
Lever - NHB	16	28	28	16	36
Nier met lever - HB	2	3	3	5	1
Nier met lever - NHB	-	1	-	-	1
Lever met pancreas * - HB	-	1	-	1	-
Dunne darm - HB	-	1	1	1	1
Dunne darm met nier - HB	1	-	-	2	-
Totaal	729	570	634	643	672

Opm.: nier-en-bloc wordt geteld als 1 transplantatie
 * Lever met pancreas en dunne darm in 2008

'Er vinden hier ieder jaar zo'n vijftig tot zestig postmortale niertransplantaties plaats, ruim dertig levertransplantaties en ruim twintig alveeskliertransplantaties. Daarnaast is er een enorme toename van het aantal nierdonaties bij leven; vorig jaar (=2010, red.) hebben we 75 levende nierdonaties gehad.'

Dries Braat, transplantatiechirurg LUMC

De cijfers per transplantatiecentrum vindt u op onze website: www.transplantatiestichting.nl





Tabel 1.3 Aantal levende nierdonoren naar verwantschap met ontvangers

Levend verwant	2007	%	2008	%	2009	%	2010	%	2011	%
Broer / zus	67	36 %	76	38 %	81	41 %	89	39 %	78	36 %
Vader	37	20 %	43	21 %	31	16 %	43	19 %	38	18 %
Moeder	52	28 %	45	22 %	44	22 %	49	22 %	57	26 %
Zoon / dochter	14	8 %	27	13 %	22	11 %	28	12 %	30	14 %
Opa / oma	1	1 %	2	1 %	3	2 %	2	1 %	1	<1 %
Oom / tante	4	2 %	2	1 %	7	4 %	7	3 %	3	1 %
Neef / nicht	7	4 %	4	2 %	9	5 %	9	4 %	9	4 %
Niet nader gespecificeerd	2	1 %	2	1 %	-	-	-	-	1	<1 %
Totaal	184	100 %	201	100 %	197	100 %	227	100 %	217	100 %

Levend niet-verwant	2007	%	2008	%	2009	%	2010	%	2011	%
Vriend*	11	6 %	27	13 %	21	10 %	28	11 %	22	10 %
Partner	96	55 %	95	45 %	126	57 %	134	54 %	116	52 %
Niet verwante familie	17	10 %	18	8 %	16	7 %	15	6 %	21	9 %
Niet nader gespecificeerd	46	26 %	52	25 %	32	15 %	36	15 %	32	14 %
Domino	-	-	-	-	-	-	1	0 %	-	-
Altruïstische donor*	6	3 %	20	9 %	25	11 %	32	13 %	32	14 %
Totaal	176	100 %	212	100 %	220	100 %	246	100 %	223	100 %

* Levend niet-verwant: in de loop van het jaar 2007 zijn 'vriend' en 'altruïstische' donor toegevoegd als keuze opties

Tabel 1.4 Transplantabele patiënten op de wachtlijst op 31 december

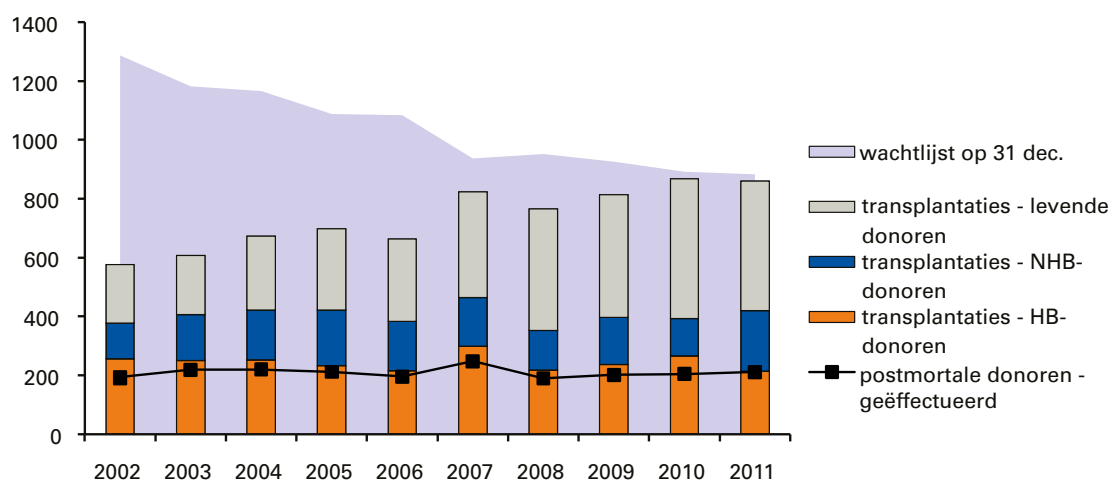
	2007	2008	2009	2010	2011	2011/ 2010
Nier	916	935	901	864	858	-1 %
Nier met pancreas	20	16	22	23	24	4 %
Nier met lever	1	1	3	5	1	-
Pancreas	9	14	10	12	14	17 %
Hart	44	47	58	66	57	-14 %
Hart met long	3	7	2	1	-	-
Long	158	177	183	212	234	10 %
Lever	130	116	105	115	121	5 %
Lever met long	1	1	1	1	1	-
Lever met pancreas	-	-	1	-	-	-
Dunne darm *	2	2	2	1	1	-
Totaal	1284	1316	1288	1300	1311	1 %

* exclusief 1 nier met dunne darm in 2009 welke staat bij nier

Het aantal weefseldonoren was in 2011 met 1837 18% hoger dan in 2010 (1552 donoren). Dit komt mede door het verhogen van de maximale leeftijd voor corneadonatie van 75 naar 85 jaar in het na-jaar van 2010. Van de weefseldonoren doneerden 1683 donoren - meestal beide - corneas (in 2010: 1358), 219 donoren een pulmonaal- en/of aortahartklep (8% minder dan in 2010), 137 donoren gaven botweefsel (15% minder dan in 2010) en 340 donoren gaven huid (14% minder dan in 2010). Het aantal corneatransplantaties steeg in 2011 met 11% naar 1290, het aantal hartkleptransplantaties steeg in 2011 met 13% naar 87. Het aantal transplantaties met botweefsel is dit jaar met 4% toegenomen ten opzichte van het voorgaande jaar, naar 1377 transplantaties.

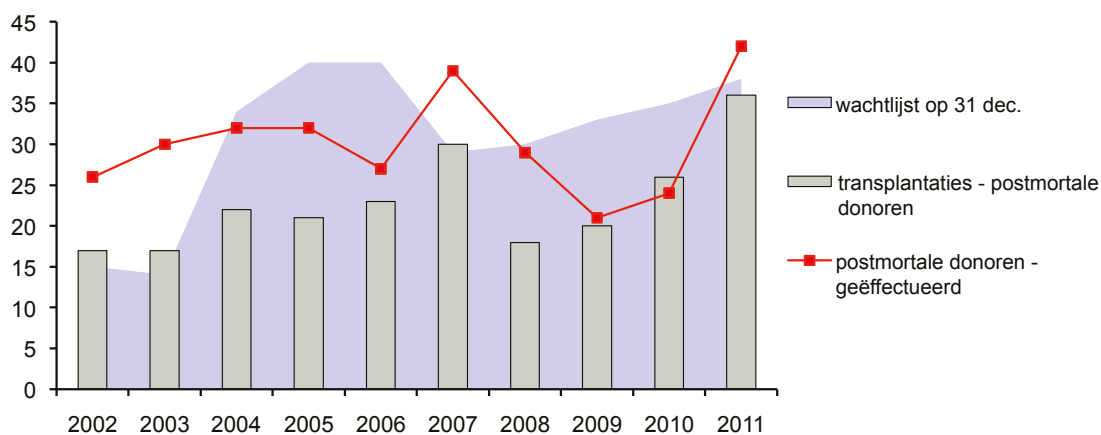
Nier

In 2011 vonden in Nederland 213 transplantaties met nieren van postmortale HB-donoren plaats, tegenover 265 in 2010. Dit is inclusief transplantaties van een nier in combinatie met een ander orgaan. Het aantal transplantaties afkomstig van NHB-donoren was in 2011 echter veel hoger (207) dan in 2010 (129). Levende donoren zijn ook dit jaar verantwoordelijk voor meer dan de helft (51%) van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland (totaal 860). Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren in 2011 (440) was lager dan het jaar daarvoor (473). Het aantal patiënten dat wacht op een nier was eind 2011 met 883 personen 1% lager dan eind 2010 (892 personen).



Pancreas

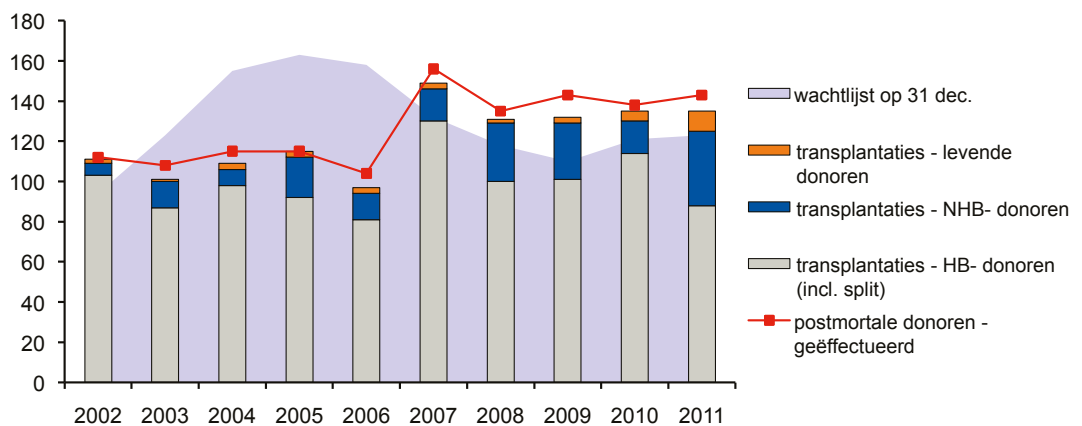
Van slechts 42 (19%) van alle 221 geëffectueerde Nederlandse orgaandonoren in 2011 is de pancreas gebruikt voor transplantatie in Nederland of het buitenland. Dat een pancreas vaak niet geschikt is, heeft te maken met een lagere maximale donorleeftijd (tot ongeveer 50 jaar) en medische redenen. In 2011 vonden in Nederland 36 pancreastransplantaties plaats. Zeven mensen werden getransplanteerd met eilandjes van Langerhans afkomstig van 14 donoren. Het aantal mensen dat wacht op een (nier met) pancreas is eind 2011 licht toegenomen ten opzichte van het jaar daarvoor (van 35 naar 38).



Lever

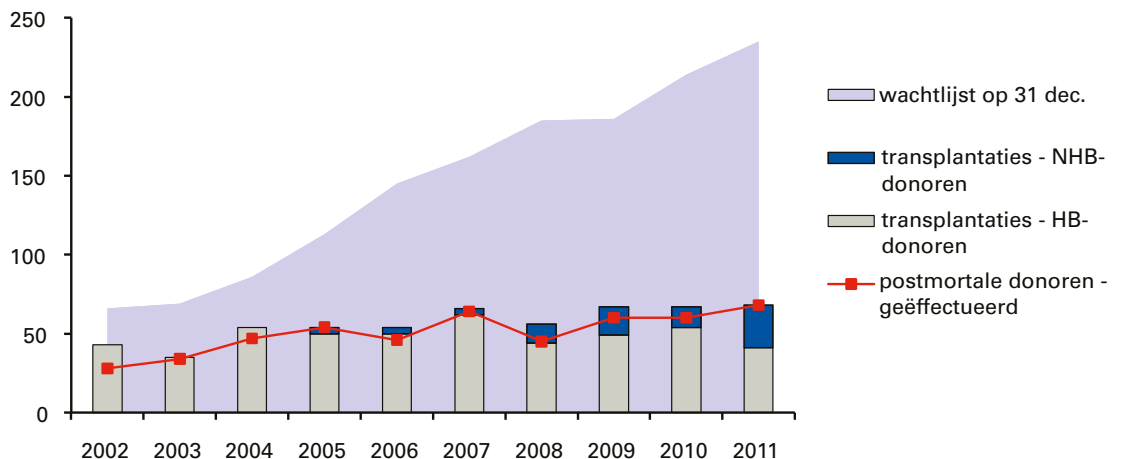
In 2011 vonden 125 transplantaties plaats met levers afkomstig van postmortale donoren. Hiervan was bij 37 transplantaties de lever afkomstig van een NHB-donor; 1 transplantatie was een split-lever transplantatie. De leeftijdscriteria voor leverdonatie zijn in 2009 losgelaten, waardoor ook bij medische geschiktheid boven de 75 jaar gedoneerd kan worden. In 2011 hebben 5 leverdonaties van overledenen boven de 75 jaar plaatsgevonden.

Sinds 2002 zijn er jaarlijks enkele levertransplantaties verricht met een levende donor. In 2011 waren dat er 10. In de periode 2002-2011 zijn er in totaal 35 levende levertransplantaties geweest. Het aantal wachtenden op de leverwachtlIJst nam dit jaar met 2% toe tot 123.



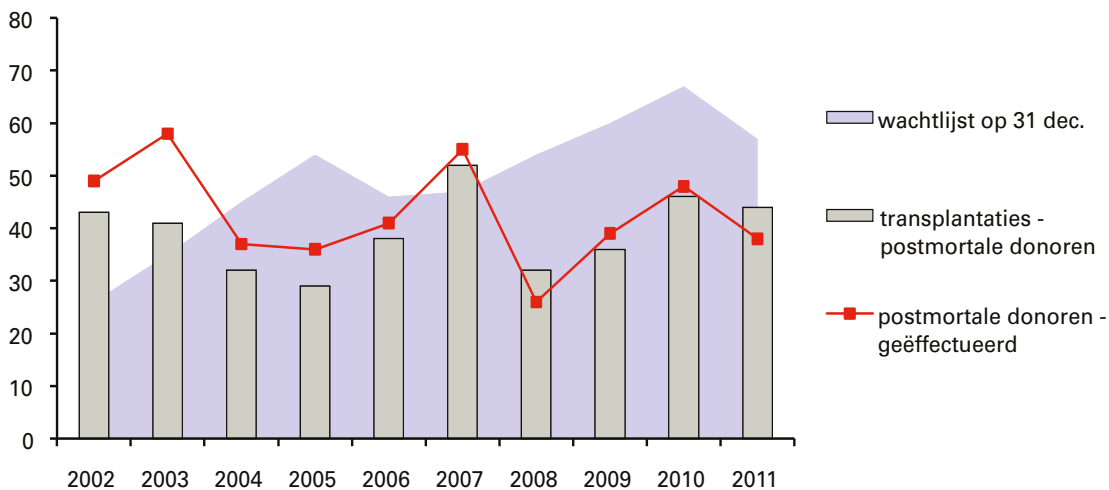
Long

Het aantal longdonoren voldoet niet aan de toenemende vraag. Op 31 december 2011 stonden er 235 mensen op de wachtlIJst voor een long, er waren in dat jaar 68 longtransplantaties. Hiervan was bij 27 transplantaties de long afkomstig van een NHB-donor, een verdubbeling ten opzichte van 2010 (13 transplantaties), bij 41 transplantaties kwam de long van een HB-donor. Er is een toename van de instroom op de wachtlIJst over de laatste jaren doordat meer patiënten geschikt worden geacht voor transplantatie, terwijl het aantal gedoneerde longen nauwelijks toeneemt.



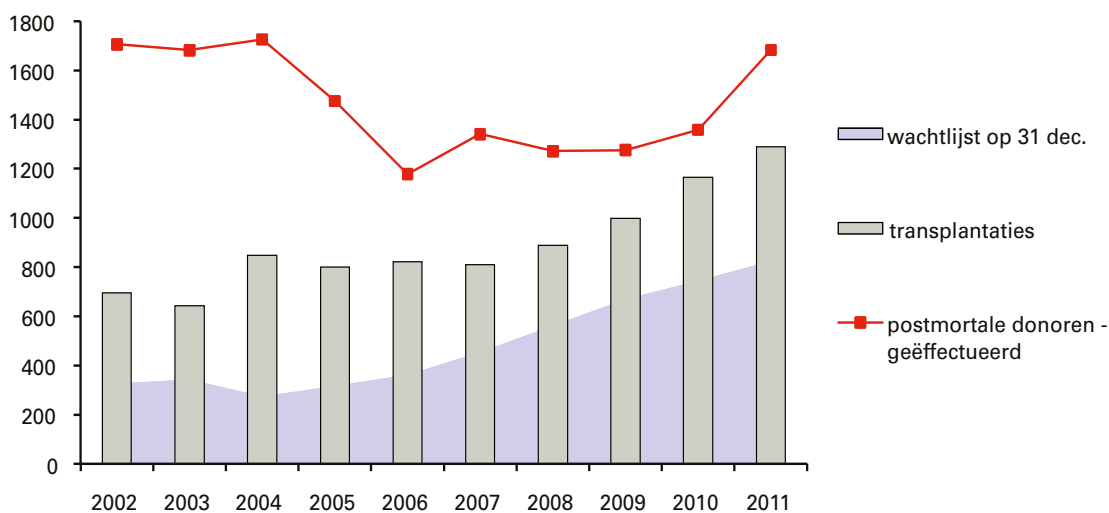
Hart

In 2011 werden 44 harttransplantaties verricht, vrijwel evenveel als in 2010 (46 transplantaties). Het aantal patiënten op de hartwachtlIJst is in 2011 met 10 afgenomen tot 57 op 31 december 2011.



Cornea

Hoewel een donor doorgaans beide corneas kan doneren, is het aantal corneatransplantaties in Nederland veel lager dan het aantal donaties. Niet iedere uitgenomen cornea wordt namelijk geschikt bevonden voor transplantatie. Ook wordt niet voor iedere cornea een geschikte ontvanger (binnen Nederland) gevonden. Sinds 2007 neemt het aantal corneatransplantaties in Nederland echter wel toe (1290 in 2011), maar ook de corneawachtlIJst groeit de laatste jaren (825 op 31 december 2011). Om in de toenemende vraag naar corneas te voorzien, is de leeftijdsgrens voor corneadonatie in september 2010 verhoogd naar 85 jaar. Hierdoor waren er het afgelopen jaar aanzienlijk meer corneadonoren (1683) dan de jaren daarvoor (1358 in 2010 en 1276 in 2009). In 2011 waren 483 corneadonoren ouder dan 75 jaar.



2. Beweging in de weefselketen

Orgaancentrum NTS neemt taken weefseldonatie terug

Het ministerie van VWS heeft de NTS in het kader van de Wet op de orgaandonatie (WOD) aangewezen als orgaancentrum. Dit betekent onder andere dat de NTS verantwoordelijk is voor het toedelen van beschikbare postmortale organen en weefsels aan patiënten op de wachtlijst.

De afgelopen jaren is uitvoerig gesproken over de taakverdeling tussen Orgaancentrum en weefselbanken bij het aannemen (screenen) en toewijzen (matchen en alloceren) van gedoneerde weefsels. Het resultaat van deze discussie is dat de NTS taken die eerder uitbesteed waren (donorscreening en weefselallocatie), heeft teruggenomen.

Screening en allocatie

Als een patiënt overlijdt, is de arts verplicht te beoordelen of hij een potentiële donor is en zo ja om bij de NTS na te gaan of de overledene in het Donorregister staat. Voor orgaandonatie heeft de NTS de donoraanname en het toewijzen van organen uitbesteed aan Eurotransplant.

De aanname en toewijzing van weefsel, bijvoorbeeld huid, botten, hartkleppen of cornea, waren tot kort geleden uitbesteed aan BISLIFE.

Vanaf 1 januari 2012 neemt het orgaancentrum van de NTS het donorweefsel zelf aan (de screening). Later in 2012 komt ook de allocatie van weefsel als taak terug naar het Orgaancentrum van de NTS. De orgaancentrumtaken voor weefsels zijn dan volledig in handen van de NTS. De voorbereidingen voor het terugnemen van de taken die waren uitbesteed aan BISLIFE, vonden plaats in 2011.

Vorbereiding

Het orgaancentrum heeft in 2011 hard gewerkt aan de voorbereidingen van de taakverandering bij weefseldonatie. Er is een plan van aanpak gemaakt en er zijn veel intensieve gesprekken gevoerd met BISLIFE. Uiteindelijk zijn heldere afspraken gemaakt, die zijn vastgelegd in een overeenkomst. Een deel van de medewerkers van BISLIFE zet hun werk bij de NTS voort. In mei 2012 is het traject klaar.

Door de nauwe samenwerking tussen medewerkers van het Orgaancentrum en BISLIFE, kon de overdracht van taken goed voorbereid worden. Er moest veel extra werk verzet worden, maar het Orgaancentrum kon zijn werk blijven doen.

Onafhankelijk

Deerschikking van de taken op het gebied van weefseldonatie sluit aan bij de wet en bij de praktijk. Na de fusie van stichting BIS met de botbank, was een situatie ontstaan die in strijd is met de Wet op de orgaandonatie: volgens de wet mag een weefselbank niet tegelijkertijd orgaancentrumtaken uitvoeren. Reden hiervoor is dat de wetgever wil voorkomen dat de indruk kan ontstaan dat de betref-

'Er is van een lichaam zoveel te gebruiken voor andere mensen en er is te weinig aandacht voor weefsels. Mark was nog niet oud genoeg om huid en bloedvaten te doneren, dat kan pas vanaf 20 jaar. Maar huid is bijvoorbeeld zo belangrijk bij brandwonden. En een hartklep kan een nieuw leven betekenen voor iemand. Daarom is het ook zo goed dat er steeds meer aandacht is voor donatie, ook in de media.'

Wilma Wortel, verloor haar zoon en gaf toestemming voor weefseldonatie



‘Tijdens een dienst op de huisartsenpost (waarbij je regelmatig als arts bij iemand thuis komt) en in het verpleeghuis overlijden relatief de meeste mensen. Ik raadpleeg dan altijd het Donorregister of iemand ook als donor geregistreerd staat en als donor geschikt is. Bij weefseldonatie kun je denken aan hartkleppen, pezen, huid, botten en hoornvliezen. Weefseldonatie kan tot 86 jaar. Ik raad ook altijd collega’s aan het register te checken. Zelf heb ik nog maar één keer meegemaakt dat iemand behalve corneadonor (hoornvliesdonor) ook botdonor en hartklepdonor was. Dat was na een reanimatie. Veel mensen vallen vanwege hun leeftijd af, omdat ze een staaroperatie hebben gehad. Na een staaroperatie of laserbehandeling is het hoornvlies namelijk ongeschikt voor weefseldonatie. Toch vind ik het nog steeds de moeite waard om het Donorregister te checken. Ik blijf dat ook doen. Het kost mij hooguit vijftien minuten van mijn tijd, maar daarmee kan ik misschien wel een ander mens helpen.’

Elionne van den Brand, huisarts in 's Hertogenbosch

fende weefselbank zichzelf bevoordeelt bij de weefseldonatieprocedure. Als de NTS de betreffende taken zelf in handen heeft, wordt iedere schijn van belangenverstrengeling vermeden.

Eén loket

Een groot voordeel van de veranderingen in de weefselketen, is dat artsen nog maar met één ‘loket’ te maken krijgen. Zowel voor het raadplegen van het Donorregister als voor de screening, belt de arts nu met de NTS.

Daarnaast heeft de NTS nu nog beter zicht op de hele keten van de weefseldonatie. Daardoor kan het Orgaancentrum de vraag en het aanbod beter overzien en het beleid daarop aanpassen als dat nodig is. Dit kan dan bijvoorbeeld leiden tot de verhoging van een maximumleeftijd voor donatie van bepaalde weefsels, om het aantal potentiële donoren te vergroten. Voor eventuele aanpassing van beleid maakt de NTS uiteraard ook gebruik van de deskundigheid van de weefselbanken en medische professionals.

De procedure

Artsen van de NTS bepalen in overleg met de arts die de donor aanmeldt, of deze donor in aanmerking komt voor weefseldonatie. Als dat het geval is, gaat er een explantatieteam naar de overledene om het weefsel te beoordelen en uit te nemen. Vervolgens wordt het naar een weefselbank getransporteerd en getest. De NTS is er samen met de weefselbanken verantwoordelijk voor dat ‘veilig’ weefsel beschikbaar komt voor transplantatie.

Nadat het weefsel getest en veilig bevonden is door de weefselbank, start het matching- of allocatieproces (voor corneas en hartkleppen). Aan de hand van criteria, zoals weefselkenmerken, medische urgentie en wachttijd, wordt een lijst van potentiële ontvangers gegenereerd. Het weefsel wordt vervolgens voor deze ontvanger aangeboden aan het desbetreffende ziekenhuis.

3. Communicatie rond Donatie

Voortzetting en intensivering trainingsprogramma

Het donatiegesprek met nabestaanden is voor professionals in de ziekenhuizen geen dagelijkse routine. Toch moeten zij de donatievraag stellen, een moeilijk gesprek op een emotioneel zwaar moment. De training Communicatie rond Donatie geeft deze professionals bagage mee om nabestaanden goed te kunnen begeleiden in hun beslissing over donatie. Het trainingsprogramma is in 2007 ontwikkeld en sindsdien stapsgewijs uitgerold tot 39 deelnemende ziekenhuizen in 2011.

Najaarsoffensief

Het trainingsprogramma liep oorspronkelijk medio 2011 af. Op basis van de positieve eindrapportage besloot de minister van VWS het programma voort te zetten. Minister Schippers pleitte voor een brede inzet van de training, met de woorden dat het 'mensenlevens kan redden'. De resultaten waren voor de minister tevens aanleiding om extra geld vrij te maken voor een najaarsoffensief. Dit was zeer effectief: tijdens het najaarsoffensief van drie maanden werden vijftig trainingen gegeven. In totaal zijn er dit jaar 85 trainingen gegeven aan 560 deelnemers.

Ziekenhuizen kunnen psychologen laten opleiden tot trainer Communicatie rond Donatie. De pool van deskundige trainers die hiermee ontstaat, groeide in 2011. Vijftien psychologen hebben een train-the-trainer-traject gevolgd, waardoor het totaal aantal psychologen dat deelnam aan het opleidingstraject uit komt op 105. Hiervan is 89,5% geschikt bevonden om door te gaan als trainer 'Communicatie rond Donatie' en heeft inmiddels 78,7% een certificaat ontvangen. Deze trainers kunnen nu zelfstandig het programma verzorgen in hun eigen ziekenhuis.

Waardering

Het zijn vooral arts-assistenten, verpleegkundigen en artsen die Communicatie rond Donatie volgen. Het trainingsprogramma bestaat uit twee delen: een digitale leeromgeving, gevolgd door een vaardigheidstraining met inlevings- en gespreksoefeningen. Elke deelnemer vult na afloop een evaluatieformulier in. Daaruit blijkt dat de digitale leeromgeving gemiddeld met een 7,5 wordt gewaardeerd en de vaardigheidstraining met gemiddeld een 8+. Uit reacties blijkt dat de deelnemers zich beter voorbereid voelen op het moeilijke, maar ook belangrijke, donatiegesprek. De digitale leeromgeving gebruiken zij bovendien als naslagwerk, om vragen van nabestaanden goed te kunnen beantwoorden. De deelnemers geven aan dat de vaardigheden ook goed toepasbaar zijn bij andere slechtnieuwsgesprekken.

Doel

Het trainingsprogramma moet ertoe leiden dat nabestaanden, met ondersteuning van de getrainde professionals, een weloverwogen keuze kunnen maken over orgaan- en weefseldonatie. Het doel is niet om meer toestemming voor donatie te krijgen, maar om de nabestaanden zo te begeleiden dat zij ook na tien jaar nog volledig achter hun keuze kunnen staan.



'Ik werk sinds 1998 bij de Nederlandse Transplantatie Stichting. In al die jaren is er veel ten goede veranderd op het gebied van donatie in Nederland. Maar één ding is gebleven, er zijn meer donoren nodig, vooral orgaandonoren. De centrale vraag die wij ons daarom stelden: zit er meer in? *Nichon Jansen, senior beleidsmedewerker NTS*



'We zijn ontzettend goed opgevangen in het ziekenhuis. Zowel voor als na mama's overlijden, maar ook toen de vraag over orgaandonatie kwam. De transplantatiecoördinator schrok in eerste instantie van onze leeftijd. Ze had niet verwacht dat we nog zo jong waren. Ze heeft enorm met ons meegeleefd en zei: 'Als jullie er geen goed gevoel bij hebben, gaat de orgaandonatie niet door'.

Daarna heeft ze ons allerlei vragen gesteld over mama's gezondheid. Hierna hebben ze ons ruim de tijd gegund om afscheid van haar te nemen. Ze vroegen ons of we erbij wilden zijn als alle apparatuur werd uitgeschakeld. Wij kozen ervoor om kunstmatig de organen in leven te houden. Daardoor leek het net alsof ze sliep. Bovendien blijven de organen dan beter en is de kans op een geslaagde transplantatie groter. Mama is uiteindelijk om kwart over 1 's avonds naar de operatiekamer gebracht.'

Maxime, Romy en Quint Olislagers, verloren hun moeder en stemden in met donatie

Hoewel er dus niet op een 'ja' wordt aangestuurd, blijkt uit onderzoek dat een van de effecten is dat nabestaanden vaker toestemming geven als zij begeleiding hebben gekregen van een getrainde professional.

Onderzoek

In 2011 publiceerde Nichon Jansen, senior beleidsmedewerker/onderzoeker bij de NTS, de resultaten uit haar promotieonderzoek¹. Tussen 2007 en 2009 heeft zij onderzoek gedaan naar het effect van betere begeleiding op de beslissing van nabestaanden.

Het onderzoek is uitgevoerd in drie ziekenhuizen. In een van de ziekenhuizen werden naast ondersteund door getrainde begeleiders, vanaf de opname op de intensive care tot en met het nemen van een beslissing over donatie. De aanwezigheid van de getrainde begeleiders leidde tot 20% meer toestemming voor donatie: ruim 57% van de naasten gaf toestemming. In de controleziekenhuizen lag dit percentage op 39% (ongetrainde begeleiding) en 34% (geen begeleiding).

Masterplan Orgaandonatie

Communicatie rond Donatie is een belangrijk instrument in de uitvoering van het Masterplan Orgaandonatie². Dit Masterplan beschrijft maatregelen om het aantal orgaandonaties te vergroten. De training Communicatie rond Donatie kan er toe bijdragen dat het familiebezwaar een minder groot knelpunt wordt in het proces van donorwerving.

In het kader van het Masterplan zijn verschillende pilots uitgevoerd om de effecten van maatregelen te bestuderen. Tijdens de pilot in de regio Groningen werden professionals gestimuleerd om de training Communicatie rond Donatie te volgen. Een betere communicatie met nabestaanden was zo een belangrijk onderdeel van deze pilot, die in 2012 landelijk uitgerold wordt. Het Masterplan Orgaandonatie en de pilots komen uitgebreider aan bod in hoofdstuk 4.

'Ik vond het een erg leerzame training. Het is prettig om met een kleine groep samen te werken. Bovendien had ik echt baat bij de feedback, en ik heb het geleerde ook al in de praktijk kunnen brengen. Ik zou ieder ziekenhuis willen aanbevelen de training op te nemen in het opleidingsaanbod.'

A. Schultz, cardioloog in opleiding in Rijnstate Arnhem

¹ Appointing 'trained donation practitioners' results in a higher family consent rate in the Netherlands: a multicenter study; In: *Transplant Int.* 2011 (24): 1189-1197

² Masterplan Orgaandonatie: de vrijblijvendheid voorbij, Coördinatiegroep Orgaandonatie, 11 juni 2008

4. Voortgang Masterplan Orgaandonatie

Stappen vooruit in schakeljaar 2011

Nederland heeft meer orgaandonoren nodig. In 2008 is het Masterplan Orgaandonatie opgesteld, een plan waarin maatregelen zijn opgenomen die moeten leiden tot meer donoren. De NTS was nauw betrokken bij de totstandkoming van het plan en bij de implementatie in de jaren daarna. Een van de speerpunten in het Masterplan is het verbeteren van de organisatie van orgaandonatie in de ziekenhuizen. 2011 kan op dit punt gezien worden als een schakeljaar. Tussen 2008 en 2011 zijn er waardevolle initiatieven bedacht en in pilotvorm getoetst door de donatieregio's. Er zijn vier pilots gestart: in 2009 in de regio's Groningen, Leiden en Maastricht en in 2010 in Amsterdam. Van mei tot oktober 2011 heeft KPMG Plexus de pilots geëvalueerd. Uit het evaluatierapport blijkt dat er veel positieve elementen in de pilots te vinden zijn, maar het is nog te vroeg om van een structurele toename van het aantal donaties en transplantaties te kunnen spreken. Minister Schippers ziet echter de urgentie van de situatie in en besloot in december dat de pilots van Groningen en Leiden landelijk uitgerold kunnen worden. De NTS merkt dat het veld er klaar voor is.

Pilot Groningen

Slechts een klein deel van de mensen die organen willen doneren na hun overlijden, kan daadwerkelijk donor zijn. Dit hangt bijvoorbeeld af van de omstandigheden waaronder iemand overlijdt en van zijn leeftijd. De gemiddelde leeftijd van mensen neemt toe en door toenemende verkeersveiligheid overlijden er in ziekenhuizen gelukkig steeds minder mensen als gevolg van een verkeersongeval. Keerzijde van de medaille is dat het aantal potentiële orgaandonoren hierdoor ook afneemt. Daarom is het van groot belang dat de potentiële donoren die er zijn tijdig herkend worden. Voor de artsen en verpleegkundigen op de intensive care is donorherkenning echter geen dagelijkse praktijk. De pilot in de regio Groningen laat zien dat samenwerking en training het verschil kunnen maken. Binnen de pilot is gewerkt met een nieuwe organisatiestructuur en twee nieuwe functies: die van donatie-intensivist en donatiecoördinator.

Herstructurering

Met de herstructurering van de donorwerving in de ziekenhuizen, wordt aangesloten bij de noodzaak om kostenefficiënt te werken en bij de landelijke trend om zorg te concentreren in bepaalde ziekenhuizen. Uitgangspunt bij de herstructurering is dat donorzorg patiëntenzorg is. Dat betekent dat

'De noodzaak om rond de organisatie van donorwerving in de ziekenhuizen betekenisvolle stappen te zetten is zo groot dat ik snel wil starten met maatregelen die het verschil maken. Alle Nederlandse ziekenhuizen en alle patiënten op de wachtlijst moeten kunnen profiteren van de verbeteringen die de pilots nu al laten zien.

De breed gedeelde opvatting dat een andere organisatie van de donorwerving nodig is, gecombineerd met de noodzaak om nu echt meters te maken, hebben mij tot het besluit gebracht om de Groningse en Leidse pilot in 2012 landelijk uit te rollen.'

Minister Edith Schippers (VWS) in haar brief aan de Tweede Kamer dd 21 december



'Zowel de donorziekenhuizen, de transplantatiecoördinatoren, de vervoerder Witte Kruis, als de leden van het team zelf zijn enthousiast. Zijn er dan geen negatieve ervaringen? Natuurlijk zijn er altijd verbeterpunten, zo is het erg belangrijk om de communicatie met de donorziekenhuizen optimaal te houden. Het is bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend dat de inhoud van een brief naar een ziekenhuis de mensen op de werkvloer bereikt. In het begin leidde dit nog weleens tot een reactie van medewerkers op een OK-complex van "Wie zijn jullie?" Het blijkt dat interne communicatie moeilijk te controleren is. Hierop kun je dan wel weer anticiperen als je dit eenmaal weet. Een ander potentieel probleem is het gebrek aan operatiekamerassistenten. Wat er verder goed gaat is de enorme betrokkenheid van alle leden van het team. Hierdoor is het bijvoorbeeld mogelijk geweest om zonder problemen meerdere keren achter elkaar 2 procedures, in verschillende ziekenhuizen, vlot te laten verlopen. Mijn conclusie is dat de communicatie zeer belangrijk is, net als een zeer betrokken team gesteund door het LUMC' *Jeroen Dubbeld, regionaal teamleider regio Leiden*

donorzorg dus onderdeel is van de reguliere zorg en in de reguliere zorgtaken een plek moet vinden. In het traject herstructurering zijn veel elementen van de organisatiestructuur zoals opgezet in de Groningse Masterplanpilot overgenomen.

De nieuwe structuur, zoals uitgevoerd tijdens deze pilot, ziet er als volgt uit: grote regio's worden opgedeeld in subregio's. Iedere subregio bestaat uit een kernziekenhuis met een of meer clusterziekenhuizen. In een kernziekenhuis zijn gemiddeld per jaar vijf of meer orgaandonaties en twintig of meer weefseldonaties. De donatie-intensivist is verbonden aan het kernziekenhuis en aanspreekpunt voor de clusterziekenhuizen. Een donatie-intensivist houdt actief kennis van donormanagement bij en evalueert elke donatieprocedure. Er is dankzij deze nieuwe functie 24 uur per dag inhoudelijke

'Orgaandonoren komen meestal van de IC, dus daar ligt de basis voor orgaandonatie. Daar moeten de mensen ingezet worden, daar moet je je dus op concentreren. Daarnaast is de vorming van de clusters erg goed geweest. We spreken niet meer over individuele ziekenhuizen maar over clusters waarbinnen professionals werkzaam zijn.'

Danielle Nijkamp, regionaal team-leider regio Groningen



ondersteuning beschikbaar en er is binnen de subregio altijd iemand alert op potentiële donoren. Hoewel de cijfers pas over een langere periode goed te duiden zijn, stemt de pilot in Groningen zeer hoopvol. In 2012 wordt de nieuwe structuur met de daarbij behorende functie van donatie-intensivist in het hele land uitgerold. De NTS ondersteunt de regio's bij de uitrol en houdt zo de regie over de herstructurering.

Pilot Leiden

De regio Leiden heeft tijdens de pilot gewerkt met een zelfstandig uitnameteam (ZUT). Anders dan het vroegere regionale uitnameteam bestaat een ZUT naast een transplantatiechirurg en een assistent chirurg ook uit een anesthesist en twee OK-assistenten. Het ZUT zorgt bovendien voor alle materialen die nodig zijn voor de donatieoperatie. De procedure wordt dankzij het ZUT aanzienlijk minder belastend voor het ziekenhuis, en de druk op het OK-programma neemt af. Bijkomen voordeel is dat de donatieprocedure ook voor nabestaanden iets minder belastend wordt, doordat de procedure minder tijd kost.

De NTS verwacht dat de toegenomen efficiëntie ook een positieve invloed zal hebben op de kwaliteit van de organen.

Tijdens de pilot werkte de regio Leiden samen met het regionale uitnameteam van Rotterdam in een week-op-week-af schema. Deze samenwerking krijgt een vervolg in 2012, als de pilot landelijk wordt uitgerold. Alle vijf de regionale teams worden omgevormd tot ZUT.

Langere looptijd

De regio Maastricht onderzoekt of uitbreiding van het aantal potentiële donoren mogelijk is. Deze pilot is tot 2014 verlengd, vanwege het experimentele karakter ervan. De minister wil voor zij een besluit neemt over de Maastrichtse pilot, meer informatie verzamelen over de toepassing van de autopulse bij reanimatie en het gebruik van organen die na gebruik van de autopulse zijn verkregen. De pilot in de regio Amsterdam is gericht op samenwerking en kennisoverdracht, onder meer met behulp van een videoconferencingsysteem. Deze pilot is later van start gegaan en loopt nog te kort om een besluit over uitrol te kunnen nemen.

Samenwerking

In beide pilots die worden uitgerold, is samenwerking cruciaal. Ook uit de evaluatie van KPMG Plexus blijkt dat het succes van de initiatieven afhankelijk is van het draagvlak in het veld. De NTS wil als regisseur en aanjager samenwerking stimuleren. Er bestaan al intensieve contacten met de donatiefunctionarissen en de transplantatiecoördinatoren. In 2011 heeft de NTS ook steeds meer aansluiting gezocht op bestuurlijk niveau. De beleidsbepalers in de ziekenhuizen zijn voor de NTS belangrijke partners in de veranderingen. Daarnaast is de NTS in dit jaar steeds zichtbaarder geworden als kennis- en expertisecentrum, bijvoorbeeld door de NTS projectbegeleiders die de regio's ondersteunen en die dienen als vraagbaak.



'Ook zorg ik er samen met het ziekenhuis voor dat er een operatiekamer beschikbaar komt. En ik regel dat het zogenoemde Zelfstandig Uitnameteam (ZUT), dat uit twee chirurgen, twee operatieassistenten en een anesthesist bestaat, naar het donorziekenhuis komt. Op die manier hoeft geen extra beroep te worden gedaan op het OK-personeel van het donorziekenhuis.'

Caroline Vrijenhoek, transplantatiecoördinator LUMC

5. Communicatie en donorvoorlichting

Het persoonlijke verhaal als leidraad

2011 is het tweede jaar waarin de NTS verantwoordelijk is voor publieksvoorlichting over donatie en transplantatie. Daarnaast geeft de NTS ook voorlichting aan medische professionals en scholieren. Op het gebied van interne en corporate communicatie verzorgt de NTS onder andere het relatie-magazine *Transparant* dat vier keer per jaar verschijnt, het jaarverslag en verschillende interne en externe bijeenkomsten.

Medische professionals

De informatiebehoeften van medische professionals zijn in beeld gebracht met een kwalitatief en kwantitatief attitudeonderzoek. Uit het onderzoek bleek dat een grote meerderheid van de professionals is ingeschreven in het Donorregister, zo'n 80 procent. De ondervraagden gaven aan dat zij niet alleen behoefte hebben aan informatie over de resultaten van transplantatie in de vorm van actuele en goed toegankelijke cijfers. Zij willen ook de persoonlijke verhalen van bijvoorbeeld wachtlijstpatiënten, getransplanteerden en nabestaanden horen. Die behoefte delen zij met het publiek.

Online monitor

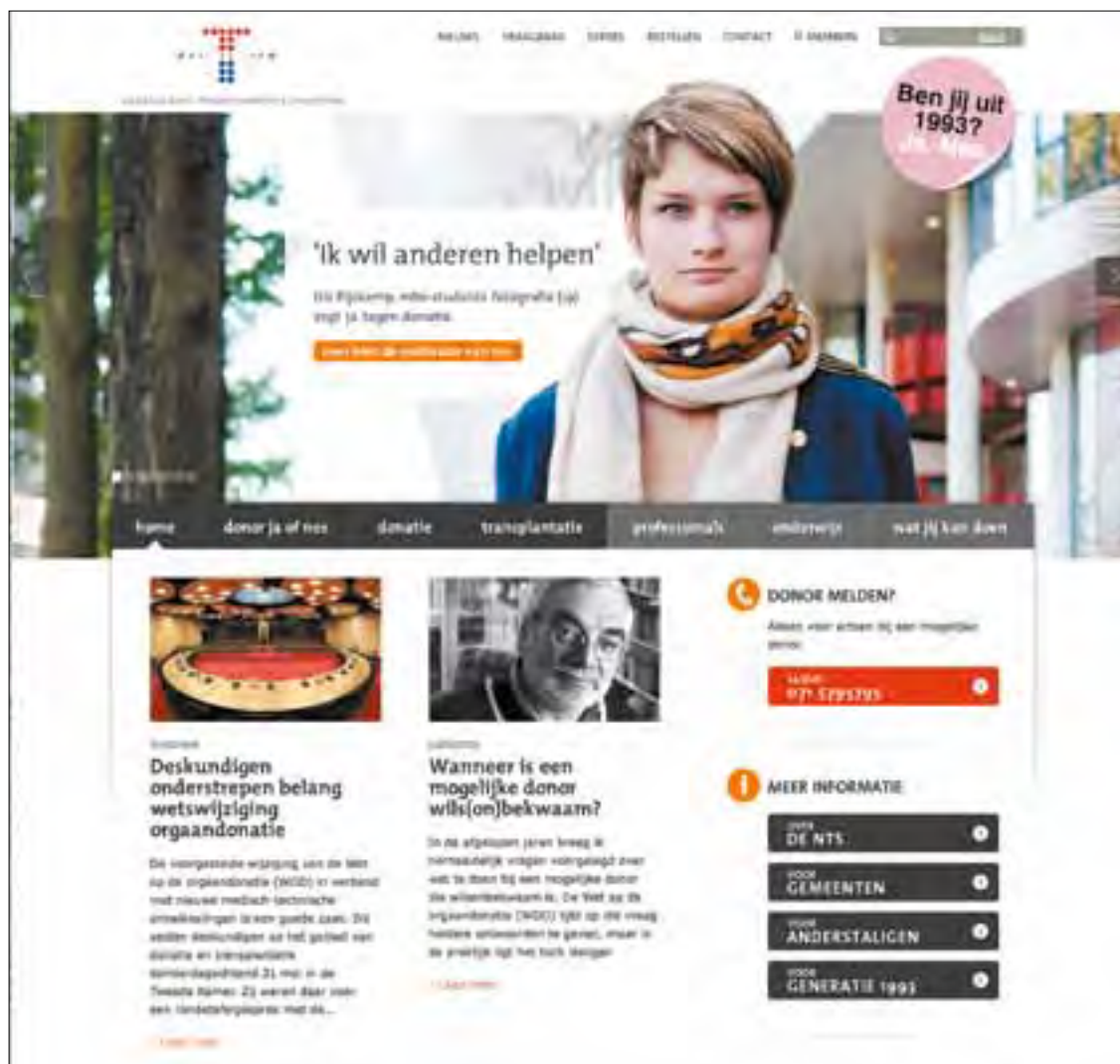
In 2011 is intensief gemonitord hoe er online wordt gesproken over donatie. Op onder meer fora, blogs, opiniesites en jongerensites laaien nu en dan discussies op over thema's als 'Mag ik wel donor worden van mijn geloof?' en 'Kunnen homo's donor zijn?'. Ook nadat er in de media aandacht was geweest voor donatie, bijvoorbeeld in de vorm van een persoonlijk verhaal, onstonden er regelmatig discussies op het web. De verhalen van wachtlijstpatiënten, getransplanteerden en nabestaanden brengen de wereld van donatie en transplantatie dichtbij, ze zetten mensen aan het denken en brengen het gesprek over donatie op gang.

Naar aanleiding van de online monitoring en het attitudeonderzoek onder medische professionals, zocht de NTS naar mogelijkheden om het persoonlijke verhaal in te zetten als leidraad voor voorlichting en communicatie. Een voorbeeld hiervan is de nieuwe website die in 2011 is ontwikkeld.

'Sinds een paar jaar liggen er bij ons op de balie donorformulieren van de NTS. Onze bezoekers mogen die mee naar huis nemen, maar vaak vullen de mensen al tijdens het wachten het formulier in. Opvallend genoeg zijn het vooral jongeren die dat doen. Ouderen wachten vaak nog even af, of willen er eerst nog verder over nadenken. Wat dat betreft hebben de voorlichtingacties op scholen en televisie duidelijk effect.'

Carla van der Vliet, publieksservicebalie van de gemeente Breda





Ontwikkeling website

Op de nieuwe website van de NTS nemen de verhalen van wachtlijstpatiënten, getransplanteerden en nabestaanden een prominente plaats in. Deze site vervangt de zeven op zichzelf staande sites rond donorvoorlichting: sites voor algemeen publiek en voor medische doelgroepen worden in één webportal samengevoegd. De NTS krijgt zo een duidelijk profiel als vraagbaak voor medische professionals, het onderwijs en het publiek. Om tot een nieuwe website te komen, onderzocht een projectteam in 2011 wat de wensen en mogelijkheden waren voor de nieuwe site. Daarbij keek het team ook naar de inzet en strategie voor social media in combinatie met de nieuwe site. De bouw ging vervolgens eind 2011 van start.

Publieksinformatie

De online interactie met het publiek is een groeiend, maar voornamelijk relatief klein onderdeel van het werk van het publieksinformatiecentrum. Het beantwoorden van vragen via telefoon en email is nog altijd substantieel. Er zijn 11.502 telefonische vragen beantwoord door het callcenter dat de NTS inhuurt. Persoonlijke en complexe vragen worden rechtstreeks door de NTS beantwoord; in 2011 waren dit er 3643. Er zijn 2726 vragen via email beantwoord, een lichte stijging in vergelijking met vorig jaar.



Jongeren

Het persoonlijke verhaal achter transplantatie en donatie is ook duidelijk zichtbaar geweest tijdens de drie grote campagnemomenten in 2011: de 18-jarigenaanschrijving in april, de lancering van de 'donorstand' in juni en de donorweek in oktober.

De 18-jarigen kregen de vraag voorgelegd: 'ga jij met deze brief levens redden?', waarmee zij heel direct werden betrokken bij de levens van wachtlijstpatiënten. Het heeft een respons opgeleverd van 34,2 %. Van de jongeren die zich in 2011 registreerden, gaf 71% toestemming voor orgaan- en weefseldonatie.

Onderwijs

De 18-jarigenaanschrijving was het aangewezen moment om een nieuw digitaal lespakket voor het MBO te lanceren: Xtralife. De NTS streeft naar een doorlopende leerlijn waarin leerlingen in de groepen 7 en 8 van het basisonderwijs en gedurende het middelbaar onderwijs op een neutrale manier kennis kunnen maken met donatie en transplantatie. De doelen zijn:

- Leren over hoe organen en weefsels werken en welke gedoneerd kunnen worden;
- Zelf een mening vormen over het onderwerp, zodat zij een bewuste keuze kunnen maken als de 18-jarigenbrief op de deurmat valt.



'Ik geniet met volle teugen van het leven. Elke dag is er een. En omdat ik zo blij ben met mijn donorhart en graag wat terug wil doen, werk ik als vrijwilliger voor de NTS. Dat doe ik samen met vele andere vrijwilligers, onder wie mijn zeventienjarige dochter Sarah.'

Vrijwilliger Stanley de Fretes

'Wij versturen op verzoek van de NTS dagelijks alle aangevraagde informatiepakketten naar consumenten, ziekenhuizen, gemeenten of scholen. We hebben zo'n honderdvijftig artikelen op voorraad. Van ballonnen, pennen en T-shirts tot en met koffiemokken met NTS-opdruk. De aanvraag kan voor een spreekbeurt op school zijn, voor een voorlichtingsactie in een ziekenhuis of voor op de publieksbalie bij gemeenten. Wie informatie wil, kan dat via de site van de NTS aanvragen. Vervolgens zorgen wij dat het materiaal snel met een begeleidende brief bij de aanvrager in huis komt.'

Ruben Verkooijen order manager bij Total Mail Service B.V. (TMS) in Zoeterwoude.

Gemeenten

De 'donorstand' maakt het mogelijk om per gemeente te zien hoeveel inwoners zich in het donorregister hebben geregistreerd. De lancering vond plaats op 22 juni. Dit bracht een stroom aan pers-aandacht teweeg. Veel regionale en lokale pers wilde graag het persoonlijke verhaal brengen van wachtlijstpatiënten, getransplanteerden of nabestaanden uit de regio. De aandacht van publiek en pers voor de donorstand maakte eens te meer duidelijk dat de gemeenten een belangrijke rol spelen in de bewustwording over donatie. Al sinds 2006 hebben de gemeenten zich gecommitteerd om donorformulieren te verspreiden. Het ministerie van VWS heeft in 2011 besloten dat dit gemeente-project wordt voortgezet en voortaan een vast programma is van donorvoorlichting.

Donorweek

De jaarlijkse donorweek in oktober kende een aantal opvallende momenten. Op 20 oktober vond de actie 'Breda zegt ja' plaats. De NTS werkte samen met de gemeente, het Amphiaziekenhuis, de Stichting Sport en Transplantatie, de winkeliersvereniging, de scholen en de Koninklijke Militaire Academie om donorregistratie onder de aandacht te brengen in heel Breda.

De donorwervingsactie bij Nu.nl leverde een nieuw wereldrecord op: in acht uur tijd registreerden 1200 mensen een 'ja' in het donorregister. Een ander memorabel moment tijdens de Donorweek 2011 was de onthulling van het Nationaal Donormonument in Naarden.

6. Donatie bij leven

Regeling onkostenvergoeding 'donatie bij leven' ondergebracht bij de NTS

Sinds 1 januari 2011 voert de NTS de Subsidieregeling donatie bij leven uit, in opdracht van het ministerie van VWS. Voor 2011 was deze taak ondergebracht bij de Nierstichting. Het ministerie vond het wenselijk om deze ministeriële regeling uit te laten voeren binnen de semi-overheid en koos daarom voor een overgang. De NTS, de Nierstichting en het ministerie hebben nauw samengewerkt om de overdracht van de regeling soepel te laten verlopen.

Onkostenvergoeding

Donoren van een nier of een deel van de lever hebben na de donoroperatie een wekenlange herstelperiode nodig. Dit leidt tot kosten die zij niet zouden maken als ze niet zouden doneren. Omdat de overheid vindt dat financiële belemmeringen niet in de weg mogen staan van levende donatie, is voor een deel van deze kosten compensatie mogelijk. Kosten die niet op een andere manier worden vergoed, kunnen voor compensatie via de regeling voor onkostenvergoeding bij donatie bij leven in aanmerking komen. Er is bijvoorbeeld een vast bedrag beschikbaar voor kleine uitgaven, zoals de huur van televisie en telefoon in het ziekenhuis, en de aankoop van gebruiksartikelen, zoals een pyjama.

Scholing

De NTS heeft in 2011 twee scholingsbijeenkomsten 'Donatie bij Leven' voor maatschappelijk werkers gehouden, op 8 juni en op 12 december. Zij konden zo kennismaken met de nieuwe uitvoerder van de regeling. Belangrijk onderwerp tijdens de scholing was natuurlijk de inhoud van de regeling zelf. Daarnaast kwamen verwante onderwerpen aan bod, zoals een vergelijking met regelingen rond onkostenvergoeding voor donatie bij leven in het buitenland.

Om teleurstellingen te voorkomen vindt de NTS het belangrijk dat donoren een realistische verwachting van de onkostenvergoeding hebben en dat zij goed weten waar zij aan beginnen. Ook daar is tijdens de bijeenkomsten aandacht aan besteed.

Uitbreiding vergoedingen

Bij de uitvoering van de regeling constateerde de NTS een aantal knelpunten. Deze zijn voorgelegd aan het ministerie. Op basis daarvan worden er drie wijzigingen doorgevoerd in de regeling. Deze wijzigingen gaan in op 1 januari 2012.

- Het vaste bedrag voor kleine uitgaven is verdubbeld: bij nierdonatie naar € 320,- en bij leverdonatie naar € 360,-.
- Voor donoren die van buiten Europa moeten komen, bestaat een vast vergoedingsbedrag. Als zij echter langer dan drie maanden moeten blijven, worden ook de kosten voor een machtiging tot voorlopig verblijf en een verblijfsvergunning betaald. Wel moeten deze kosten aantoonbaar zijn.
- Zelfstandig ondernemers die doneren, lopen inkomsten mis en krijgen daarvoor een compensatie. In de oude regeling werd als peiljaar het jaar vóór donatie genomen. Als de zelfstandig ondernemer echter in het jaar van donatie meer heeft verdiend, kan ook dit jaar als peiljaar worden genomen.

Vraagbaak

Er is binnen de NTS een team samengesteld dat zich bezighoudt met de uitvoering van de regeling. Bij deze medewerkers kunnen donoren ook terecht met vragen. Vooral de compensatie voor zelfstandig ondernemers is ingewikkeld, het team kan uitleg geven.



Het is feest. De 1-jarige Abigail staat midden in de belangstelling en helpt mee met het uitpakken van de cadeaus. Ze schatert van de pret. Hoe anders was dat een jaar geleden, toen Abigail ernstig ziek werd en snel een leveroperatie nodig had om te overleven. Moeder Annemieke bleek geschikt als donor en aarzelde geen moment. 'Ik heb haar in 2011 twee keer het leven geschonken. Al met al heeft Abigail in haar eerste levensjaar 75 dagen in het ziekenhuis gelegen. Het gaat nu veel beter met haar. Ze is vrolijk, lacht veel en het lijkt net alsof er niets is gebeurd. Maar we zijn er nog niet. Ze zal haar hele leven medicijnen moeten slikken tegen afstotingsverschijnselen. Ook moet ze tot haar achttiende onder controle blijven in het UMCG. Daarnaast is dit natuurlijk een noodgreep. Ze voeren deze levende donoroperaties sinds 2004 uit en er is nog weinig bekend van de effecten op langere termijn. Blijft de donorlever goed functioneren? En voor hoe lang blijft het goed gaan? Nogmaals, het is fijn dat deze mogelijkheid bestaat.'

7. Transplantatieresultaten verbeteren met onderzoek

Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie steeds completer

Zonder data geen onderzoek. Daarom is de Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie (NOTR) zo belangrijk. In deze database worden gegevens verzameld over het resultaat van alle in Nederland uitgevoerde orgaan- en corneatransplantaties. Gegevens uit de NOTR worden gebruikt voor het verbeteren van de kwaliteit van de transplantatieprogramma's. Het vullen van de database gaat 'waanzinnig goed', aldus de medewerkers. Ziekenhuizen, die de data aanleveren, gaan het steeds belangrijker vinden omdat ze zien wat het oplevert.

Variabelen

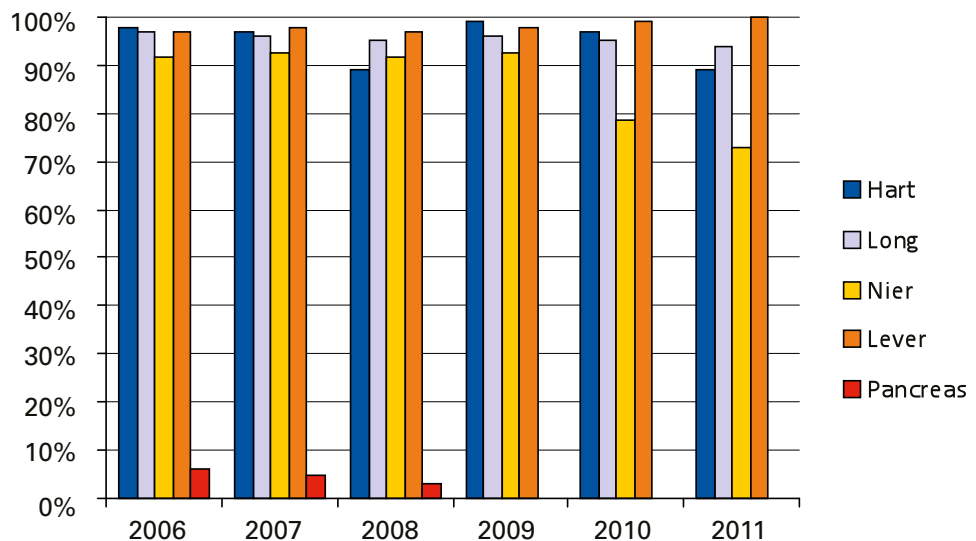
De NOTR startte in 2002 met een database voor nieren, inmiddels bevat het ook gegevens over longen, hart, pancreas en lever en, sinds 2007, over cornea. Voor de andere weefsels, waaronder huid en botten, bestaat geen database. De NOTR verzamelt niet alleen de gegevens van alle transplantaties die in een jaar plaatsvinden, maar ook gegevens over alle patiënten die in het verleden een orgaan hebben ontvangen dat nog functioneert. Als de patiënt overlijdt, wil de NOTR een eindrapportage ontvangen. Daarin staat onder andere of een niet functionerend orgaan de oorzaak is van het overlijden van de patiënt of dat het overlijden een andere oorzaak had. De NOTR registreert daarnaast de follow-upgegevens van levende donoren.

Alleen al voor bijvoorbeeld de nieren bevat de database tientallen variabelen, zoals bijvoorbeeld het creatinine-gehalte, of de ontvanger rookt, of er vaatklachten zijn, et cetera. Ook staan er gegevens in over de transplantatie zelf, bijvoorbeeld de ischemietijd (de tijd dat het orgaan onvoldoende of niet doorbloed is) en de wijze van opereren.

Ontwikkelingen

Een belangrijke ontwikkeling is de nieuwe webbased applicatie voor de lever die in 2011 is ingevoerd. Hiermee kunnen ziekenhuizen hun gegevens over levertransplantaties rechtstreeks via inter-

Fig. 7.1 Gegevensaanlevering follow-up per orgaan per jaar



'Ik ben ook betrokken bij de opzet en ontwikkeling van de nationale databases voor orgaantransplantatie en orgaandonatie. Daarin houden we ook bij hoe het met de gezondheid gaat van patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. Zo komen eventuele afwijkingen die in de loop van de tijd kunnen ontstaan meteen aan het licht. Door betere medicatie vindt er steeds minder afstoting plaats. Daarnaast doe ik onderzoek naar de effectiviteit en het verbeteren van verschillende therapieën bij de behandeling van niertransplantatiepatiënten.'

Andries Hoitsma, nefroloog en bijzonder hoogleraar orgaantransplantatie en -donatie aan de Nijmeegse Radboud Universiteit



net in de database plaatsen. Voor cornea was deze applicatie al in gebruik. Vergelijkbare applicaties voor invoer in de databases voor hart en longen volgen in 2012.

Van de informatie over de corneatransplantaties en de follow-up daarvan verscheen in 2011 voor het eerst een jaarverslag (over de jaren 2007 tot 2010). Voor het eerst is bijna tachtig procent van de gegevens die ingevoerd hadden moeten worden ook daadwerkelijk ingevoerd: een goed resultaat. In de vijf jaar dat de database bestaat, groeit de hoeveelheid ingevoerde gegevens gestaag. Daarmee volgt het hetzelfde pad als de orgaanbestanden.

Onderzoek

Optimaal gebruik van donororganen en –weefsels voor transplantatie: dat is de missie van de NTS. Daarbij geldt natuurlijk ook dat we een zo goed mogelijk resultaat willen bereiken bij transplantaties. Het onderzoek dat in- en extern gedaan wordt door analyses uit te voeren op de gegevens uit de NOTR, draagt daaraan bij.

De NOTR biedt verder informatie voor de verplichte rapportages aan de overheid. Daarnaast gebruikt de NTS de NOTR voor het uitwisselen van informatie met internationale transplantatieregistraties. Een Landelijke Beheercommissie beheert de data en beslist wie er gebruik van mag maken (de database voor cornea heeft een eigen beheercommissie).

De regels daarvoor zijn vastgelegd in een reglement. Dit reglement is onderdeel van het contract dat de NTS voor de database met de ziekenhuizen afsluit. Onderzoekers van bijvoorbeeld universiteiten, maar ook van de NTS zelf, of patiëntenverenigingen kunnen een aanvraag doen om de data te gebruiken. In 2011 kwamen elf aanvragen binnen. Een voorbeeld van onderzoek met behulp van data uit de NOTR is een onderzoek uit 2011 waarbij de verschillen in resultaten en protocollen tussen de drie Nederlandse hartcentra in kaart werden gebracht.

Aanleveren gegevens

Met de ziekenhuizen die de data voor de NOTR aanleveren, is een contract afgesloten. De ziekenhuizen zijn verplicht de data aan te leveren en ontvangen daarvoor een financiële vergoeding. Ze blijven eigenaar van de data en zijn er ook verantwoordelijk voor. Als hulpmiddel bij het aanleveren van de gegevens bestaat sinds vorig jaar een elektronische worklist, waarop in één oogopslag te zien is welke data al ingevoerd zijn en wat nog ontbreekt. De NTS stuurt zo nodig herinneringen uit. In april 2011 verscheen de NOTR orgaanrapportage over 2009 en 2010. Daaruit bleek dat 11 centra over beide jaren minstens negentig procent van de gegevens hadden aangeleverd.

8. Financiële overzicht

Balans

Activa (x € 1.000)	31-12-11	31-12-10
Vaste activa	€ 337	€ 223
Vorderingen	€ 5.417	€ 4.917
Liquide middelen	€ 4.705	€ 2.492
	€ 10.459	€ 7.632

Passiva (x € 1.000)	31-12-11	31-12-10
Bestemmingsreserve	€ 2.931	€ 1.112
Reserve aanvaardbare kosten	€ 1.719-	€ 232-
Egalisatiereserve subsidies	€ 867	€ 488
Voorzieningen	€ 507	€ 608
Schulden op korte termijn	€ 7.873	€ 5.656
	€ 10.459	€ 7.632

Toelichting

De vorderingen betreffen nog te vorderen bedragen van verzekeraars en zorgverleners. Bestemmingsreserves zijn reserves waaraan het bestuur een bepaalde bestemming heeft gegeven.

De reserve aanvaardbare kosten is een balanspost die alleen kan wijzigen door toevoegingen en onttrekkingen die ieder jaar ontstaan als gevolg van verschillen tussen exploitatiekosten van dat jaar en de aanvaardbare kosten van dat jaar.

De egalisatiereserve subsidies betreft het saldo van overschotten op afrekeningen van subsidies van het ministerie van VWS. Deze reserve is bestemd om toekomstige tekorten op de gesubsidieerde activiteiten op te vangen.

Rekening van Baten en Lasten	Realisatie 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
Baten (x 1.000)			
Budget Verzekeraars	€ 23.815	€ 22.718	€ 21.049
Instellingssubsidies	€ 5.515	€ 5.515	€ 5.162
Projectsubsidies	€ 196	€ -	€ -
Renine	€ 121	€ 126	€ 99
	€ 29.647	€ 28.359	€ 26.310

Lasten (x 1.000)			
Salarissen	€ 8.648	€ 9.105	€ 9.328
Eurotransplant	€ 743	€ 735	€ 752
Weefselbanken	€ 6.092	€ 5.501	€ 3.467
Laboratoriumkosten	€ 4.221	€ 4.169	€ 4.382
Transportkosten	€ 2.212	€ 1.722	€ 1.799
Uitnamekosten	€ 2.167	€ 2.272	€ 2.226
Donorvoorlichting	€ 1.413	€ 1.388	€ 970
Diverse overige kosten	€ 3.818	€ 3.612	€ 4.194
	€ 29.304	€ 28.504	€ 27.118
Resultaat	€ 332	€ 145-	€ 808-
	€ 29.647	€ 28.359	€ 26.310



Bijlage 1

Medewerkers NTS

DIRECTIE

B. Haase-Kromwijk (directeur)

DIVISIE ORGAANCENTRUM

M. van den Bosch (manager)

M. Broxterman

K. van Es

M. Heemskerck

A. Hemke

L. van Ingen Schenau

J. H. Katerberg

H. van Leiden

C. Ligtenberg

N. Kootker

K. Ooms-de Vries

A. Ramlochan Tewarie-Ramsaransing

S. Vogelaar

D. Verdel

H. Grincell-de Monyé

R. de Rooij (per 1 januari 2011)

C. Bekker-Meijer (per 1 oktober 2011)

Flexmedewerkers:

R. Baak (van 1 april 2011 tot 1 september 2011)

A.C.G. van Baar

J. van Bavel (per 1 september 2011)

S. Bonfrer (per 1 juli 2011)

S. van der Breggen (per 1 september 2011)

T. Darbyshire (per 1 september 2011)

D. Doesburg (per 1 juli 2011)

L. Grundeken (per 1 september 2011)

K. de Jonge (per 1 oktober 2011)

S. Kouwenberg

M.A.M. Lowik

M. van Luijk (tot 1 februari 2011)

J.S. Meeuwis

M.V. Moojen (tot 1 augustus 2011)

M.M. Nijenhuis

B. van Noort (vanaf 1 april 2011)

M. van Pelt (vanaf 1 april 2011)

M.J. Reijgersberg

O. Rijssenbeek (van 1 april 2011 tot en met 31 december 2011)

L.M. Romijn

P. van Schie

M. de Wolf

I.A. Scheurs

L.A. Verbruggen

D.J. Wellenstein

DIVISIE DONORWERVING

A. Janssens (manager tot 1 oktober 2011)

N. Costeris

J. Engel

J. de Graauw

N. Jansen

M. van Maasdam

H. Rodenburg-van Dieten

A. Spreij (tot 1 november 2011)

J. Teerlink (interim manager vanaf 1 oktober 2011)

DIVISIE COMMUNICATIE & DONORVOORLICHTING

J. Reiger

M. van Beek

B. Diepstraten-Goddijn (tot 1 september 2011)

S. Scheuermann

E. van Hees

P. Jonkman (tot 1 maart 2011)

A. Oppelaar

M. Puts

S. Scheuermann

J. van Trierum

E. Swinkels (vanaf 1 november 2011)

S. Teurlings (vanaf 16 juni 2011)

B. Wijnen (vanaf 16 maart tot 1 oktober 2011)

B. Vreeken (vanaf 16 september 2011)

A. van der Meij (vanaf 1 maart 2011)

BEDRIJFSVOERING

F. Kajim	M. Smit (vanaf 1 mei 2011)
R. Boog (tot 1 mei 2011)	M. van Velzen (vanaf 1 juli 2011)
E. Lucio	W. Woelkens
J. Warmerdam	W. Wesdijk
M. van Bovene	J. Montagne (vanaf 1 juli 2011)
M.L. Linnemeijer-Fockens	S. Ghasemi (vervanging vanaf 16 juni 2011)
C. Konijn-Janssen	

Daarnaast heeft de NTS een aantal FTE beschikbaar binnen de ondersteunende afdelingen Facilitair en ICT die ook voor Eurotransplant en de Stichting BIS inzetbaar zijn. Op 1 januari 2011 waren er 56 medewerkers in dienst en op 31 december 2011 waren dit er 65.

NTS BESTUUR (tot 20 december 2011)

Ing. J.W. Bavinck	Mr. R.J. Elzinga (penningmeester)
Dhr. P.P.A. Beerkens	Dr. R.M.M.A. Nuijts
Drs. M.A. Bos	Prof. dr. R.J. Ploeg
Prof. Dr. F.H.J. Claas	Prof. dr. W. Weimar (voorzitter)
Mr. L.G. van Dijke	

RAAD VAN TOEZICHT (vanaf 20 december 2011)

Prof. dr. W. Weimar (voorzitter)	Mr. R.J. Elzinga
Dhr. P.P.A. Beerkens	Prof. dr. R.J. Ploeg

Cynthia Konijn werkt sinds negen jaar bij de NTS als functioneel applicatiebeheerder. Haar werk bestaat voornamelijk uit het verzamelen van gegevens voor de NOTR, de Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie. 'Daarmee zijn we in 2002 begonnen. Inmiddels is er voor alle organen een database.'





Bijlage 2

Publicaties en voordrachten in 2011

Publicaties:

- Dominguez-Gil B, Haase-Kromwijk B, van Leiden H, Neuberger J, Coene L, Morel P, Corinne A, Muehlbacher F, Brezovsky P, Costa AN, Rozental R, Matesanz R on behalf of the European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation. Council of Europe (CD-P-TO)

Current situation of donation after circulatory death in European countries

Transplant Int 24: 676-686 (2011)

- Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, van der Meer NJM, Vorstius Kruijff E, van der Lely N, van Zon H, Meinders A-J, Mosselman M, Hoitsma AJ

Appointing 'trained donation practitioners' results in a higher family consent rate in the Netherlands; a multicenter study

Transplant Int 24: 1189-97 (2011)

Voordrachten (inter-)nationale congressen:

- Haase-Kromwijk BJJM, de Graauw JA, Baranski AG, Hofker HS, Gobee OP, Ploeg RJ
A new curriculum for donor surgery to improve and standardize quality of donor surgery: first results of a certification system in the Netherlands
ISODP and ISTC Organ donation Congress 2011, 27-30 november, Buenos Aires, Argentinië
- Hemke AC, Heemskerk MBA, Haase-Kromwijk BJJM, Weimar W, Hoitsma AJ
Survival prognosis of patients starting renal replacement therapy in the Netherlands
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 6 en 7 april 2011, Amsterdam
- Hemke A, Heemskerk M, Haase-Kromwijk B, Weimar W, Hoitsma AJ
Survival prognosis of kidney patients starting renal replacement therapy in the Netherlands
ESOT 2011 Meeting, 4-7 september 2011, Glasgow, Engeland
- Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, van der Meer NJM, Vorstius Kruijff E, van der Lely N, van Zon H, Meinders A-J, Mosselman M, Hoitsma AJ
A Dutch Multi-center study on the decision-making process of families requested for organ and/or tissue donation
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 6 en 7 april 2011, Amsterdam
- Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, van der Meer NJM, Vorstius Kruijff E, van der Lely N, van Zon H, Meinders A-J, Mosselman M, Hoitsma AJ
A Dutch Multi-center study on the decision-making process of families requested for donation
ESOT 2011 Meeting, 4-7 september 2011, Glasgow, Engeland
- De Klerk M, for the 8 kidney transplant centers, Dutch Transplant Foundation and National Reference Laboratory for Histocompatibility
Living donor exchange remains the main solution for incompatible couples by its direct and indirect effects
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 6 en 7 april 2011, Amsterdam

Poster presentaties:

- Jansen NE, Haase-Kromwijk BJJM, Janssens AM, Hoitsma AJ
The Dutch training 'Communication about donation'
ESOT 2011 Meeting, 4-7 september 2011, Glasgow, Engeland

Bijlage 3

Verklarende woordenlijst

Altruïstische donor

Altruïstische donoren zijn levende (nier)donoren welke geen enkele band met hun ontvanger hebben en die meestal ook niet wensen te kennen. Zij worden ook wel Samaritaanse donoren genoemd, omdat ze net als de Bijbelse barmhartige Samaritaan geen tegenprestatie verlangen voor hun levensreddende aanbod. Er bestaan verschillende vormen van altruïstische donatie:

- directe, niet-gerichte donatie, waarbij de nier net als in de postmortale situatie toegewezen wordt aan de dialysepatiënt die hiervoor het meest in aanmerking komt;
- directe, gerichte donatie, waarbij de altruïstische donor een nier afstaat aan een specifieke patiënt zonder dat er sprake is van een emotionele band;
- indirecte donatie, de zogenaamde domino-paired kidney exchange, waarbij één altruïstische donor twee transplantaties mogelijk maakt. De altruïstische donor staat een nier af aan de ontvanger van een koppel binnen het landelijke cross-over programma dat al enige malen zonder succes heeft meegedraaid, waarna de donor van dit koppel een nier afstaat aan iemand op de wachtlijst.

AM (Acceptable Mismatch)

Dit is een programma voor patiënten met heel veel HLA-antistoffen, die met vrijwel elke potentiële donor een positieve kruisproef zullen hebben. Aangezien transplantatie in aanwezigheid van positieve kruisproeven leidt tot hyperacute afstoting, is de kans dat deze patiënten getransplanteerd worden normaal gesproken erg klein. Een speciaal computerprogramma voorspelt tegen welke vreemde HLA-antigenen een bepaalde patiënt geen antistoffen kan maken; de 'acceptable mismatch'. Deze patiënten zullen een nieraanbod krijgen op het moment dat er een donor is met een HLA-typering waarbij men, op grond van het computerprogramma, niet verwacht dat er een positieve kruisproef op zal treden. Een minimale vereiste is dat de donor en de ontvanger

tenminste een HLA-DR overeenkomst hebben. Patiënten die hiervoor in aanmerking komen, moeten minimaal 2 keer na elkaar bij de drie-maandelijke screening hoog geïmmuniseerd zijn geweest (PRA >85%).

Cross-over programma

Het cross-over programma (nierdonatie bij leven-uitwisselingsprogramma) is een gezamenlijk programma van alle niertransplantatiecentra in Nederland, dat op 1 januari 2004 onder auspiciën van de NTS van start is gegaan. Hierbij worden tussen paren van levende donoren en hun ontvangers de nieren uitgewisseld en getransplanteerd, indien directe levende donatie vanwege bloedgroep-incompatibiliteit of immunologische redenen niet mogelijk is.

Dialyseuduur

De tijd sinds de datum van eerste dialyse tot de datum van transplantatie of de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst (geldt alleen voor nierpatiënten). Dit speelt een rol in de allocatie als zijnde 'wachttijd'.

Domino levertransplantatie

Een speciale procedure, waarbij de eigen lever van een levertransplantatie-ontvanger wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenaamde 'domino' lever wordt aangeboden volgens het 'normale' lever-allocatiesysteem. Betreffende lever-ontvanger is dus tevens 'living donor' en is meestal een patiënt die lijdt aan een stofwisselingsziekte van de lever. Deze stofwisselingsziekte is een ziekte waarbij de eigen lever zelf wel goed functioneert, maar schade aanricht in andere orgaan-systemen. Deze problemen ontstaan pas na 10 tot 15 jaar waardoor deze levers nog wel voor transplantatie gebruikt kunnen worden.

Donor (in de WOD)

Een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van de wet op de or-



gaandonatie toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan of weefsel.

Geëffectueerde orgaandonor

Een donor gemeld bij het orgaancentrum van wie minstens één orgaan is getransplanteerd.

Geëffectueerde weefseldonor

Een donor van wie, na acceptatie door het orgaancentrum, minimaal één soort weefsel is uitgenomen.

Gemelde donor

Donor gemeld bij het orgaancentrum. Er is toestemming voor donatie en er zijn voorbereidingen getroffen om te starten met de donatieprocedure.

HLA-A,-B,-DR mismatch

Om de kans op afstoting na een transplantatie te verkleinen, wordt er, behalve naar de ABO-bloedgroep, ook gekeken naar de overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger: de HLA-groepen (Human Leucocyte Antigens). Het huidige allocatiesysteem is gebaseerd op de aanname dat naarmate de HLA-antigenen van de donor meer overeenkomen met die van de ontvanger de kans op afstoting kleiner is. Voor de niermatch wordt gekeken naar de verschillen voor de HLA- A,-B en -DR antigenen.

Lammelaire cornea

Voorste of achterste deel van een donorcornea die afhankelijk van de onderliggende aandoening kan worden getransplanteerd.

LR (Living Related)

Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen waarbij de donor genetisch verwant is aan de ontvanger (bloedverwant).

LUR (Living Unrelated)

Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen waarbij de donor niet genetisch verwant is aan de ontvanger (geen bloedverwant).

MELD (Model for End-stage Liver Disease)

De MELD-score geeft het risico van overlijden weer van een patiënt op de leverwachlijst. Deze score komt tot stand op basis van objectieve medische gegevens.

Multi-orgaandonor

Een donor van wie ten minste twee soorten organen zijn uitgenomen en getransplanteerd.

Nier-en-bloc

Beide nieren van één donor worden voor één transplantatie gebruikt. Dit wordt in principe als één nierdonatie en één niertransplantatie geteld.

Panel reactive antibodies (PRA)

Een potentiële ontvanger kan antilichamen hebben gevormd tegen lichaamsvreemde HLA-antigenen (vaak door voorafgaande (mislukte) orgaantransplantatie(s) of bloedtransfusie(s)). Dit wordt getest door het serum van patiënt te 'kruisen' met het serum van een groot aantal verschillende bloeddonoren (50-60). Het aantal reacties dat positief is, dat wil zeggen waarbij het serum van de ontvanger reageert tegen de cellen van de donoren, wordt geteld en uitgedrukt in een percentage. Dit wordt uitgedrukt als een % PRA (Panel Reactieve Antilichamen).

Positieve kruisproef

De potentiële ontvanger heeft antilichamen tegen één of meer van de HLA-A, -B, -C of DR-antigenen van de donor. Als men bij een positieve kruisproef tot transplantatie over zou gaan, wordt het getransplanteerde orgaan afgestoten.

Preëemptief

Soms worden nierpatiënten door hun behandelend arts al op de wachtlijst voor een niertransplantatie geplaatst voordat zij dialyseren. Dit wordt preëemptief genoemd. Deze patiënten ontvangen geen wachttijdpunten tot datum eerste dialyse. Vanaf de eerste dag dialyse krijgen de patiënten wel wachttijdpunten. Patiënten die preëemptief op de wachtlijst geplaatst worden, komen alleen in aanmerking voor een postmortale nier, indien er geen enkele mismatch is tussen donor en ontvanger.

Raadpleging

Het raadplegen van het Donorregister via de NTS om de wilsbeschikking van de potentiële donor op te vragen in het Donorregister.

Registratieduur

De tijd sinds de datum waarop men op de wachtlijst wordt geplaatst tot de datum van transplantatie of de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst.

Split-lever transplantatie

Bij een split levertransplantatie wordt de donorlever gesplitst, waardoor twee patiënten getransplanteerd kunnen worden.

Vullingsgraad

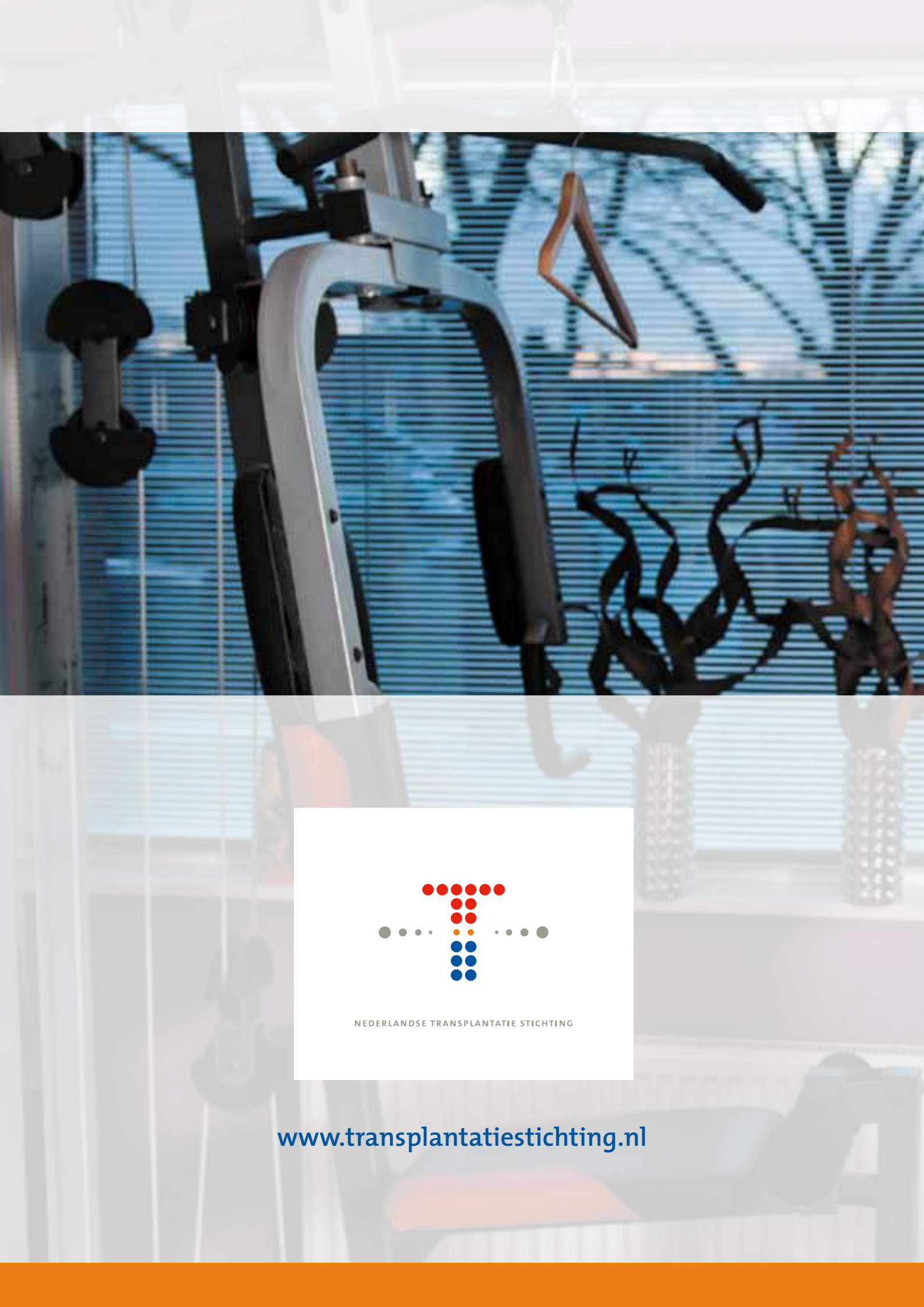
De mate van beschikbaarheid van gegevens in de NOTR wordt weergegeven als de vullingsgraad.

Wet op de orgaandonatie (WOD)

De Wet op orgaandonatie (WOD), die in 1998 in werking is getreden, kent de volgende doelstellingen:

- het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen;
- het bevorderen van het aanbod van geschikte organen en weefsels;
- een rechtvaardige verdeling van organen en weefsels;
- voorkomen van handel in organen en weefsels.

Het wettelijke systeem is een volledig beslissysteem, wat inhoudt dat iedereen bij leven zijn of haar wilsbeschikking ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie kan laten registreren. Wanneer bij het overlijden van een medisch geschikte donor geen wilsbeschikking in het Donorregister wordt aangetroffen, of wanneer uit het Donorregister blijkt dat de overledene de beslissing wil overlaten aan de nabestaanden, dienen de nabestaanden van de overledene een beslissing over donatie te nemen.



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

www.transplantatiestichting.nl